

Enfrentar su realidad como padres de la NICU

Muchos padres se sienten muy solos durante la estadía de su bebé en la NICU. El estrés de tener un bebé en la NICU puede durar semanas y meses. Puede ser agotador aprender tanto sobre el problema médico de su bebé y tomar decisiones de atención y tratamiento médico. Ningún parente está preparado totalmente para la vida en la NICU. Pero pueden buscar maneras de sentirse cómodos.

Es entendible que tenga distintos sentimientos, como culpa, impotencia, tristeza, ira, temor, shock y sentido de pérdida cuando su bebé está en la NICU. No hay una manera “normal” de sentirse. Usted y su pareja pueden sobrellevar la situación de manera distinta. Sepa que muchas familias cuyo bebé nació temprano o enfermo comparten sus sentimientos. Con el tiempo, al enfrentar y tratar de resolver sus sentimientos, estará mejor capacitada para conocer y amar a su bebé.

Hay muchas formas de conseguir apoyo. Revelarle a otra persona cómo se siente puede ayudarla en esta etapa de su vida en la NICU. Su pareja, amigos, familiares y el personal del hospital pueden desempeñar una función importante en la manera en que usted sobrelleva esta situación.

Cuide bien de usted misma

No es fácil para los padres dejar a su bebé en la NICU. Y puede resultarle aún más difícil pensar en cuidar de sí misma porque usted está tan enfocada en las necesidades de su bebé. Pero cuidar de sí misma significa que puede permanecer en buen estado y tener más energía para pasar tiempo con su bebé.

Una manera de cuidar de usted misma es mantener una rutina diaria. Eso significa comer bien, beber

suficiente agua, bañarse y dormir horas normales mientras su bebé está en la NICU. Si le cuesta hacer esas cosas, hable con su profesional de la salud, con el trabajador social de la NICU o con la enfermera de su bebé. Como parte de su rutina, decida cuándo desea estar con su bebé en la NICU. Avise a la enfermera de su bebé ese horario para que sepa cuándo vendrá usted.

Otra manera de cuidar de usted misma es conectarse con las familias de la NICU. Si su bebé está en un cuarto privado, busque otras familias en las clases o en la sala de espera para familias de la NICU. Si su bebé está en una sala con muchos bebés, tómese el tiempo de conocer a las otras familias. Posiblemente entiendan su experiencia mejor que otras personas de su vida.

También es útil buscar maneras sanas de tomarse descansos de la NICU. Eso puede incluir salir al aire libre, almorzar con una amiga o dormir una siesta en su casa. Está bien sacar hacerse el tiempo para usted y su familia en el hospital y en la casa.

Si debe regresar al trabajo mientras su bebé todavía está en la NICU, es aconsejable hablar con el personal de la NICU. Avíseles su horario de trabajo y cuándo planea estar con su bebé. También le convendrá hablar de su horario de

Este recurso incluye algunos términos médicos que puede oír en la NICU. El significado de esas palabras aparece en la sección *Palabras que debe saber*, al final de este recurso.

trabajo con su empleador. Pregunte si se puede tomar tiempo libre mientras su bebé está en la NICU. O vea si puede trabajar un horario distinto para poder estar con su bebé cuando es mejor para él. Sepa que usted hace lo más que puede y no se juzgue duramente.

Para las mamás, otra parte importante del cuidado personal es el chequeo posparto. Este es un chequeo médico que se le hace alrededor de 6 semanas después de tener a su bebé para comprobar que usted se está recuperando bien del parto. En el chequeo posparto, hable con su profesional sobre los problemas que tuvo durante el embarazo, tales como el nacimiento prematuro.

Enfrentar su realidad en familia

El nacimiento de un hijo enfermo puede causar mucha tensión en la relación entre usted y su pareja, así como sus relaciones con otros parientes.



Comparta lo que sienta con su pareja para que puedan darse apoyo mutuo. Estas son algunas cosas que tener presente:

- Los hombres y las mujeres suelen sobrellevar los problemas en forma distinta. Algunos hombres no hablan con su pareja de lo que sienten. En ese caso, la mujer puede sentir que a su pareja no le importa.
- Usted y su pareja pueden tener sentimientos similares, pero no siempre al mismo tiempo. No siempre estarán perfectamente “sincronizados”.
- Usted, su pareja y sus familias pueden reaccionar de forma diferente ante la misma situación. Hable de lo que siente. Escúchense mutuamente y traten de entender lo que siente el otro.
- Quizás usted, su pareja y sus familias no estén de acuerdo sobre cuánta información compartir con otros parientes y amigos. Es posible que la mujer prefiera dar menos detalles médicos porque quizás se sienta responsable de la condición del bebé. Es importante respetar las diferencias y decidir qué información están ambos de acuerdo en comunicar.

Cuando usted está sola

Si no tiene pareja o si su pareja no puede estar con usted, es posible que se sienta aislado al no tener a otra persona con quien compartir las responsabilidades y las alegrías. Quizás le resulte difícil ser la única persona a cargo de toda la información y de tomar las decisiones. Estas son algunas maneras de controlar esos desafíos:

- Pida ayuda y acéptela. Tal vez le preocupe cómo manejará todo por sí sola y le pese pedir ayuda. Decida qué es lo más importante y deje que otras personas le ayuden con el resto de las cosas para que pueda pasar más tiempo con su bebé.
- Pida a un familiar o amigo que participe con usted en el cuidado de su bebé. Busque a un familiar o amigo con quien pasar tiempo en la NICU. Al ser parte de la estadía en la NICU de su bebé, esta persona estará más capacitada para ayudar a cuidar a su hijo cuando ya esté en su casa.

- Hable con su empleador acerca de sus beneficios. Pregunte sobre los beneficios que puedan ayudarle a pagar el tiempo que está fuera del trabajo.
- Busque apoyo. No es fácil no tener a alguien con quien compartir sus pensamientos y preocupaciones. Si no tiene una pareja, es importante encontrar a alguien con quien hablar.

“La idea de criarlo como madre soltera parecía casi una imposibilidad cuando mi hijo Joey nació pesando una libra. Sin una pareja en quien apoyarme, fue sumamente difícil escuchar noticias atemorizantes y verlo luchar. Pasaba el día entero en la NICU con él y luego volvía a casa a llorar hasta dormirme. Fue un desafío constante a mis fuerzas.

Preparé un álbum sobre las metas que Joey iba alcanzando y lo miraba todas las noches para hacerme acordar que debía ser fuerte para él. También tuve que aprender a cuidar de mí misma. Cada día, cuando regresaba de la NICU, hacía algo especial para mí. Tenía que recordarme que me lo merecía y que debía mantenerme fuerte por Joey”.

LAYNE

MAMÁ DE UN PREMATURO

Familias adoptivas

Adoptar un bebé puede ser abrumador. Es un proceso largo con muchos altibajos. Tal vez no haya pensado lo que sucedería si el bebé que espera adoptar tiene problemas médicos. Tener un bebé en la NICU es un desafío, que puede ser más difícil al añadirle el estrés del proceso de adopción.

Estos son algunos consejos útiles para que usted y su familia puedan pasar por el proceso de adopción mientras su bebé está en la NICU:

Busque apoyo.

Hable con su agencia de adopción o con su abogado a cargo de la adopción. Averigüe si pueden conectarla con una familia que haya pasado por su misma situación.

Forme un plan con los padres biológicos.

Cada estado tiene distintas leyes de adopción. En algunos estados, los padres biológicos pueden mantener los derechos de patria potestad por un período después del nacimiento del bebé. Si ese es el caso, usted no podrá tomar decisiones médicas ni otras decisiones sobre el bebé que planea adoptar. Si tiene una adopción abierta, hay ciertas cosas que conviene conversar con los padres biológicos del niño:

- ¿Podemos visitar al bebé en la NICU?
- ¿Estaremos con el bebé al mismo tiempo que ustedes? ¿O estaremos con el bebé en otro momento distinto?
- ¿Quién tomará las decisiones médicas y a quién se llamará en caso de emergencia?
- ¿Qué roles tendrán todos sobre el cuidado del bebé, como tenerlo en brazos, darle de comer o practicar el método canguro?

Su agencia o abogado de la adopción puede ayudarla a colaborar con los padres biológicos para resolver estos interrogantes. Asegúrese de avisar al personal de la NICU los planes que se han decidido.

Si tiene una adopción abierta, la NICU puede extender la cantidad de tiempo que tienen los padres biológicos con el bebé antes de despedirse. Permita que los padres biológicos tengan la privacidad de tomar fotos o de que su familia se reúna con el bebé antes de despedirse. Eso puede ayudar a que todos sientan que se da cierre a la situación.

Sentirse triste y preocupada

Tener un bebé en la NICU puede ser una etapa emocional para los padres. Es posible que se sienta triste y preocupada. Muchos padres de la NICU sienten lo mismo. O tal vez usted o su pareja tengan condiciones más serias, como depresión y ansiedad. Esas condiciones pueden hacerle más difícil cuidar a su bebé. Si cree que usted o su pareja tiene depresión o ansiedad, avise a su profesional de la salud. El tratamiento puede ayudarle a sentirse mejor para que pueda cuidar de sí misma y su familia.

Melancolía de maternidad

La tristeza o melancolía de maternidad son los sentimientos de tristeza que la mujer puede tener los primeros días después del nacimiento de su bebé. A la tristeza de maternidad también se la llama tristeza posparto. Posparto significa después de dar a luz. Alrededor de 4 de cada 5 nuevas mamás (80 por ciento) tienen tristeza de maternidad.

Esa tristeza puede aparecer de 2 a 3 días después de tener a su bebé y puede durar hasta 2 semanas. Por lo general desaparece por sí sola y usted no necesita tratamiento. Si los sentimientos de tristeza le duran más de 2 semanas, avise a su profesional de la salud. Tal vez le haga un chequeo para ver si usted tiene una afección más grave llamada depresión posparto.

Depresión posparto

La depresión posparto es un tipo de depresión que sufren algunas mujeres después de tener un bebé. La depresión posparto es un conjunto de sentimientos fuertes de tristeza que duran mucho tiempo. A la mamá puede resultarle difícil cuidar a su bebé por esos sentimientos. La depresión posparto puede suceder en cualquier momento después del parto. Suele comenzar dentro de 1 a 3 semanas de haber tenido al bebé. Es un problema médico que debe tratarse para que mejore. Puede tener depresión posparto si se le presentan cinco o más señales que duran más de 2 semanas.

Esté atenta a estas señales:

Cambios en sus sentimientos:

- Se siente deprimida la mayor parte del día, todos los días
- Se siente avergonzada, culpable o fracasada
- Siente pánico o temor gran parte del tiempo
- Tiene cambios serios de estado de ánimo

Cambios en su vida diaria:

- Tiene poco interés en las cosas que normalmente le gusta hacer
- Se siente cansada todo el tiempo
- Come mucho más o mucho menos de lo que es normal para usted
- Está aumentando de peso o adelgazando
- Tiene dificultades para dormir o duerme demasiado
- Tiene problemas para concentrarse o tomar decisiones

Cambios en la forma de pensar sobre sí misma o su bebé:

- Tiene problemas para crear un vínculo afectivo con su bebé
- Piensa en hacerse daño a sí misma o a su bebé
- Piensa en suicidarse

Si cree que puede tener depresión posparto, llame de inmediato a su profesional de la salud. Hay cosas que usted y su profesional pueden hacer para ayudarle a que se sienta mejor. Si teme que se va a lastimar a sí misma o a su bebé, llame al 911.

¿Cómo se trata la depresión posparto?

Si cree que puede tener depresión posparto, vea de inmediato a su profesional médico. Su profesional médico puede ser:

- Su profesional de cuidado prenatal. Es el proveedor que le dio atención médica durante el embarazo.
- Su médico de cuidados primarios. Es el profesional de la salud principal que le brinda atención médica general.
- Un profesional de salud mental. Este profesional puede ser un psiquiatra, psicólogo, trabajador social, consejero o terapeuta.
- El profesional médico de su bebé

Para averiguar si tiene depresión posparto, su profesional le hace preguntas sobre cómo se siente. Deseará saber si lo que usted siente le causa problemas para cuidar de sí misma y de su bebé. Puede pedirle que llene un formulario llamado “cuestionario de detección de depresión”. Las respuestas que usted dé pueden ayudar a averiguar si tiene depresión posparto.

Su profesional puede hacerle pruebas para ver si tiene otros problemas de salud que pueden conducir a la depresión posparto. Por ejemplo, puede controlarle las hormonas tiroideas. Los bajos niveles de las hormonas tiroideas pueden dar lugar a la depresión posparto.

Cuanto antes consulte a su profesional sobre la depresión posparto, mejor. Puede comenzar el tratamiento para sentirse mejor y poder cuidar bien de sí misma y de su bebé. El tratamiento puede incluir:

- **Psicoterapia**, como la terapia cognitivo-conductual y la terapia interpersonal.
- **La terapia cognitivo-conductual (CBT)**, por su sigla en inglés) le ayuda a controlar los pensamientos negativos cambiando la forma de pensar y actuar. Los tipos comunes de CBT incluyen trabajar con un terapeuta para ayudarle a fijar metas e identificar pensamientos y conductas negativas, para que pueda comenzar a pensar y actuar de manera diferente.
- **La terapia interpersonal (IPT, por su sigla en inglés)** le ayuda a identificar y abordar condiciones y problemas de su vida personal, como relaciones con su pareja y familia, situaciones del trabajo o en su vecindario, tener una condición médica o perder a un ser querido. Los tipos comunes de IPT incluyen trabajar con un terapeuta en juego de roles, responder preguntas abiertas (que no se contestan con “sí” o “no”) y examinar detalladamente cómo toma usted decisiones y se comunica con otras personas.
- **Grupos de apoyo.** Son grupos de personas que se reúnen personalmente o en línea para compartir sentimientos y experiencias sobre ciertos temas. Pida a su profesional o consejero/terapeuta que le ayude a encontrar un grupo de apoyo para la depresión posparto.
- **Medicamento.** La depresión posparto suele tratarse con medicamentos.

Los medicamentos para tratar la depresión posparto incluyen:

- **Antidepresivos.** Son medicamentos utilizados para tratar muchos tipos de depresión, incluida la depresión posparto. Algunos tienen efectos secundarios, como sequedad en la boca o aumento de peso. Y algunos no son seguros de tomar si está amamantando. Hable con su profesional para averiguar sobre esos medicamentos a fin de decidir si hay uno adecuado para usted.

- **Estrógeno.** Esta hormona tiene una función importante en su ciclo menstrual y embarazo. Durante el parto, la cantidad de estrógeno de su cuerpo cae rápidamente. Para ayudarle con la depresión posparto, su profesional puede sugerirle usar un parche de estrógeno en la piel para reemplazar el estrógeno que su cuerpo perdió. Si está amamantando, consulte con su profesional para ver si puede usar el parche sin peligro. Usted puede pasarle el estrógeno a su bebé por la leche materna.

Si está tomando medicamentos para la depresión posparto:

- No empiece o deje de tomar los medicamentos para la depresión posparto sin la aprobación de su profesional. Es importante tomar todo el medicamento durante el período que le haya recetado. Algunos medicamentos para tratar la depresión tienen efectos secundarios si deja de tomarlos demasiado pronto. Siga las instrucciones de su profesional para tomar el medicamento.
- Si está amamantando, algunos medicamentos para tratar la depresión posparto no son seguros para su bebé. Hable con su profesional para confirmar que lo que está tomando es lo mejor tanto para usted como para su bebé.
- Algunas personas usan una hierba llamada hierba de San Juan (St. John's wort) para tratar la depresión. No se sabe cuán segura es para las mujeres con depresión posparto. Se necesitan más investigaciones. Hasta que se sepa más, no tome la hierba de San Juan para la depresión posparto.

Los papás y la depresión

Las mujeres no son las únicas que sufren depresión cuando tienen a su hijo enfermo. Los hombres pueden mostrar distintas señales de depresión que las mujeres, y es menos probable que hablen de lo que sienten. Los hombres deprimidos pueden parecer enojados o agresivos, en vez de tristes. Es por esos síntomas que puede ser difícil para usted y las personas cercanas reconocer que tiene depresión.

Algunos síntomas comunes de depresión en los hombres incluyen:

Cambios en sus sentimientos:

- Sentirse enojado, irritable o agresivo
- Sentirse ansioso, inquieto, nervioso o al límite
- Sentirse triste, “vacío”, apagado o desesperanzado

Cambios en su vida diaria:

- Tiene poco interés en las cosas que normalmente le gusta hacer, como estar con otras personas
- Come mucho más o mucho menos de lo que es normal para usted
- Tiene dolores o malestares, dolores de cabeza, retorcijones o problemas digestivos
- Tiene dificultades para dormir o duerme demasiado
- Tiene problemas para concentrarse o tomar decisiones
- Siente la necesidad de consumir alcohol o drogas

Cambios en la forma de pensar sobre sí mismo:

- Piensa en suicidarse

Notas

Ansiedad

La ansiedad es tener sentimientos fuertes de preocupación y temor. Estar preocupado o atemorizado de que algo puede sucederle a su bebé son sentimientos comunes para los padres de la NICU. Es posible que le preocupe la salud de su bebé, además de todas las cosas que tiene que manejar durante la estadía de su hijo en la NICU. Si usted o su pareja tienen señales o síntomas de ansiedad, hablen con su profesional sobre el tratamiento que les ayude a sentirse mejor. Las señales y los síntomas de ansiedad incluyen:

- Sentirse nervioso, tenso o inquieto
- Sentir como que algo malo va a suceder en cualquier momento
- Tener frecuencia cardíaca rápida o respirar muy rápido
- Tener problemas para concentrarse o cuando la mente se le pone en blanco
- Tener problemas para dormir
- Tener dificultades para controlar su preocupación o para evitar las cosas que le causan preocupación o nervios

El trastorno de estrés postraumático es una forma grave de ansiedad. El trastorno por estrés traumático puede suceder cuando usted vive algo traumático, aterrador o peligroso. Por ejemplo, ver a su bebé bajo tratamiento en la NICU o tener una experiencia de parto estresante puede causar trastorno de estrés postraumático. Es posible que tenga síntomas mientras su bebé está en la NICU o después de haber regresado a su casa.

“Pensé que estaba totalmente sola con mis pensamientos y sentimientos. Cuando finalmente pedí ayuda, me di cuenta de que no era la única. Lo más difícil para mí fue dar ese primer paso de hablar con alguien. Había tanta gente dispuesta a escuchar y a ayudar. Los médicos y las enfermeras estaban para cuidar a mi bebé y a mí.

Era importante para mí estar bien de salud para poder apoyar a mi bebé. No pude encaminarme a la recuperación hasta que pedí ayuda para hallar ese camino”.

MARIA

MAMÁ DE UN BEBÉ CON UN DEFECTO DE NACIMIENTO

Pedir ayuda

Si usted o su pareja tienen señales o síntomas de depresión posparto, depresión o ansiedad, pidan ayuda. El tratamiento puede ayudarles a sentirse mejor para que puedan cuidar de sí mismos y su familia. Esto es lo que puede hacer:

- Puede pedir ayuda, y la depresión y ansiedad pueden mejorar. Es más fácil tratar esas condiciones si pide ayuda pronto, pero pueden empeorar sin tratamiento. Pregunte sobre el tratamiento a su profesional o a alguna persona del equipo médico de su bebé en la NICU.
- Si piensa en lastimarse a sí misma o a otra persona, incluyendo a su bebé, llame de inmediato al servicio de emergencias o al 911. O llame a la Línea Nacional de Prevención del Suicidio al 1-800-273-8255.

Pago de la estadía en la NICU

Puede que empiece a recibir cuentas por la estadía de su bebé en la NICU mientras su bebé está en el hospital. Eso puede añadir al estrés que ya tiene. Pregunte qué costos cubre su seguro médico y cuáles debe pagar. Si todavía no lo hizo, llame a la compañía de seguro médico y añada a su bebé al plan.

Cuando hable con su compañía de seguro médico, haga estas preguntas:

- ¿Paga mi plan todos los gastos médicos de mi bebé en la NICU?
- ¿Hay servicios que el plan no cubre?
- ¿Cómo pagamos el costo restante?

Tome notas cuando hable con su compañía de seguro médico. Anote la fecha de la llamada y los nombres de las personas con las que habló.

Si su seguro no cubre todos los servicios para su bebé, pida ayuda al trabajador social o al administrador de casos de la NICU. Ellos pueden sugerirle que pida más cobertura de seguro o ayuda financiera. Por ejemplo, Medicaid para hospital o Programas de Seguro Médico del Seguro Social. Tener más cobertura de seguro puede reducir sus cuentas médicas. Si su seguro no cubre todas sus cuentas, hable con el departamento de finanzas del hospital. Ellos pueden establecer un plan de pago.

A muchos padres les ayuda hacer una carpeta con todas las cartas y cuentas sobre el costo de la atención médica y el seguro de su bebé.

Notas

Palabras que debe saber

bebé prematuro — Un bebé nacido antes de las 37 semanas de embarazo.

darle de alta — Cuando el bebé deja la NICU y va a su casa o a una unidad de cuidados intermedios.

defectos de nacimiento — Problemas de salud presentes al nacer. Los defectos cambian la forma o la función de una o más partes del cuerpo del bebé.

diagnóstico — Problemas o condiciones de salud que tiene el bebé.

equipo de atención médica — Un grupo de profesionales de la salud que trabajan juntos para atender a un bebé.

hitos del desarrollo — Ciertas cosas que un bebé hace a ciertas edades, como sostener la cabeza, rodar y gatear.

NICU — También se le llama unidad de cuidados intensivos neonatales o para recién nacidos. Es el lugar en el hospital donde se da atención médica especial a los recién nacidos.

profesional de la salud — También llamado proveedor. La persona que da atención médica.

síndrome — Un grupo de síntomas que suceden juntos e indican un problema médico. Por ejemplo, el síndrome de Down y el syndrome disneico grave.

Los productos de March of Dimes cumplen fines informativos solamente y no constituyen asesoramiento médico. Siempre busque asesoramiento médico de su proveedor de cuidado de salud. Nuestros productos reflejan las recomendaciones científicas actuales al momento de publicación. Consulte la información actualizada en nacersano.org.

© 2019 March of Dimes 12/19